

Renata Zubrzycka

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Dziecko z chorobami alergicznymi układu oddechowego jako przedmiot badań, diagnozy i terapii – perspektywa interdyscyplinarna

Choroby alergiczne układu oddechowego (astma i alergiczny nieżyt nosa) należą do najczęściej diagnozowanych chorób przewlekłych dzieci i młodzieży. Współczesne badania ujawniają, że osoby w wieku rozwojowym cierpiące na alergię są zagrożone ryzykiem wystąpienia zaburzeń funkcjonowania psychospołecznego. W pracy omówiono zagadnienia kategoryjnego versus niekategoryjnego podejścia w interpretacji chorób przewlekłych u dzieci, dylematy dotyczące prowadzenia psychologicznych i pedagogicznych badań w populacji dzieci z chorobami alergicznymi układu oddechowego oraz interdyscyplinarny model diagnozy i terapii tychże dzieci. W artykule zaprezentowano zarówno ograniczenia, jak i korzyści przyjęcia holistycznego podejścia w badaniach, diagnozie i terapii dzieci z astmą i alergicznym nieżytem nosa.

Słowa kluczowe: choroby alergiczne układu oddechowego, dzieci, badania, diagnoza, terapia, interdyscyplinarność

A child with allergic diseases of the respiratory system as a subject of research, diagnosis and therapy – an interdisciplinary approach

Allergic diseases of the respiratory system (asthma and allergic rhinitis) are the most commonly recognized conditions in children and adolescents. Contemporary research shows that persons in developmental age, suffering from allergies are at risk of developing various disorders in psychosocial functioning. The paper presents the issues of categorial versus non – categorial theoretical approach in the interpretation of chronic diseases in children, dilemmas related to psychological and pedagogical research on children with allergy and an interdisciplinary model of diagnosis and therapy of these children. The article presents both the limitations and the benefits of holistic approach towards children with asthma and allergic rhinitis in the research and the diagnosis and therapy processes.

Keywords: allergic diseases of respiratory system, children, research, diagnosis, therapy, interdisciplinarity

Wprowadzenie

Choroby alergiczne zaliczane są do najpowszechniej występujących obecnie schorzeń przewlekłych. Mattson (za: Pilecka 2007) definiuje chorobę przewlekłą jako „zaburzenie o długim procesie trwania, które może być postępujące i o złym rokowaniu, lub też związane z relatywnie normalnym biegiem życia pomimo nieprawidłowości występujących w fizycznym lub psychicznym funkcjonowaniu” (Pilecka 2007: 15).

Według szacunków Europejskiej Akademii Alergologii i Immunologii Klinicznej około 25% dzieci w wieku szkolnym w Europie cierpi na alergię, co znacząco obniża ich funkcjonowanie edukacyjne i jakość życia (Muraro i in. 2010). Najczęściej stwierdza się występowanie chorób alergicznych układu oddechowego: astmy i alergicznego nieżytu nosa. Polskie badania epidemiologiczne (Epidemiologia Chorób Alergicznych w Polsce – ECAP), przeprowadzone w grupie 4510 dzieci w wieku 6–7 lat i 4721 badanych w wieku 14–15 lat wskazują na występowanie astmy u 18,8% dzieci i 16,1% nastolatków. Z kolei 24% dzieci i 30% młodzieży dotkniętych jest alergicznym nieżytem nosa (Samoliński i in. 2014: 10–18).

Astma „jest zespołem chorobowym, u którego podłoża leży przewlekły proces zapalny oskrzeli. Klinicznie zespół ten charakteryzuje się napadową dusznością, kaszlem i występowaniem świszczącego oddechu. Fizjologiczne typową cechą astmy jest zmienne i odwracalne ograniczenie przepływu powietrza przez oskrzela, które pojawia się zarówno samoistnie, jak i pod wpływem różnych czynników fizycznych, chemicznych czy biologicznych” (Kowal 2013: 135). Alergiczny nieżyt nosa (ANN) jest zaś „procesem zapalnym (przewlekłym), zazwyczaj IgE zależnym, wywołanym działaniem alergenów środowiskowych. Objawia się obecnością komórek zapalnych w błonie śluzowej i warstwie podśluzówkowej. [...] W przebiegu ANN pojawia się jeden lub więcej z następujących objawów (trwających co najmniej 1 godzinę dziennie przez co najmniej 2 kolejne dni): wyciek z nosa (przedni lub tylny), świąd nosa, napadowe kichanie, zatkanie nosa” (Emeryk, Bartkowiak-Emeryk 2011: 12). W aktualnie obowiązującej Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób ICD-10 (2008) wspomniane jednostki nozologiczne uzyskały kody: J45 (astma) i J30 (alergiczny nieżyt nosa). Rozpoznanie choroby może zostać wzbogacone - dzięki, komplementarnej względem ICD-10, Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia ICF (2001, 2009) – o opis funkcjonowania osób z astmą i alergią zarówno w wymiarach funkcji i struktury ciała ludzkiego (głównie funkcji układu oddechowego: b440-b449), jak i aktywności i uczestniczenia.

Zasadniczym celem niniejszego artykułu jest podjęcie refleksji nad dzieckiem z chorobami alergicznymi układu oddechowego w kontekście trzech obszarów

zainteresowań naukowych: poznawczych i metodologicznych dylematów dotyczących badań psychopedagogicznych, których jest przedmiotem oraz oddziaływań diagnostycznych i terapeutycznych, których to dziecko jest adresatem. Tytułem wprowadzenia w problematykę pierwszego obszaru zasygnalizowano toczący się w literaturze anglojęzycznej dyskurs na temat przeciwstawnych założeń teoretycznych kategoryjnego i niekategoryjnego ujmowania choroby przewlekłej w badaniach psychologicznych. W dalszej kolejności przedstawiono rozwój zainteresowań polskich pedagogów specjalnych i psychologów klinicznych problematyką psychopedagogicznych aspektów chorób alergicznych układu oddechowego u dzieci i młodzieży, zaopatrując tekst w komentarze dotyczące wspomnianych wcześniej dylematów oraz organizacyjnych i metodologicznych ograniczeń badań w omawianym zakresie. Na koniec zaproponowano autorski model interdyscyplinarnej diagnozy i terapii dzieci z astmą i alergicznym nieżytem nosa, wypracowany w ramach działalności Polskiego Towarzystwa Alergologicznego.

Kategoryjne versus niekategoryjne ujęcie chorób przewlekłych – dylematy wyboru perspektywy w badaniach dzieci przewlekle chorych

W toku rozwoju badań nad przewlekłymi i skracającymi życie chorobami, a także ewolucji praktyki klinicznej zaangażowanej w niwelowanie negatywnych skutków tychże chorób, pojawiła się kwestia ustalenia wzajemnych relacji pomiędzy biomedycznymi i psychospołecznymi aspektami funkcjonowania człowieka dotkniętego dysfunkcjami zdrowotnymi. Zróżnicowanie teoretycznych podejść do wspomnianego zagadnienia można sprowadzić do podziału m.in. na ujęcia: kategoryjne i niekategoryjne. Pierwsze z nich reprezentuje koncepcja badacza z Uniwersytetu w Yale – J.S. Rollanda (1984: 245–262), drugie zaś opisane zostało przez Stein i Jessop (1982: 354–362). Punktem wyjścia pierwszej koncepcji jest założenie interakcyjnego charakteru relacji czynników biologicznych i psychospołecznych w życiu osoby doświadczającej chronicznej choroby. Zdaniem Rollanda (1984, 2012: 452–482) choroby przewlekłe powinny być konceptualizowane w sposób uwzględniający podobieństwa i różnice zachodzące między nimi, tak aby skategoryzować je w sposób umożliwiający projektowanie badań psychologicznych. Autor sugeruje wyróżnienie typów chorób i poziomów wymagań na podstawie jasnych biologicznych kryteriów uwzględniających wymogi stawiane przez nauki medyczne.

Przeciwstawna do przedstawionej powyżej orientacja badawcza chorób przewlekłych okresu dzieciństwa została określona mianem niekategoryjnego podej-

ścia. Stanowi ona propozycję teoretyczno-badawczą odchodzącą od dominującej we wcześniejszych latach opcji biomedycznej, która jest ukierunkowana na postreganie chorego dziecka przez pryzmat zdiagnozowanej u niego jednostki nozologicznej o określonej symptomatologii i specyficznych potrzebach terapeutycznych. Prekursorzy omawianego podejścia, Pless i Pinkerton (1975, za: Stein, Jessop 1982: 354–262) zaznaczają, iż: „chroniczność choroby i wpływ jaki ma ona na dziecko, jego rodziców oraz rodzeństwo, są bardziej znaczące niż specyficzny charakter określonych zaburzeń: cukrzyca, porażenia mózgowego, hemofilii etc. Innymi słowy istnieją pewne problemy wspólne dla wszystkich chorób przewlekłych, które przeważają nad szczegółowymi wyzwaniami wpływającymi z indywidualnych potrzeb” (tamże: 354). Jednym ze źródeł omawianej interpretacji chorób przewlekłych u dzieci jest dynamiczny rozwój sektora usług zdrowotnych oraz wzrost docenienia roli psychospołecznego wsparcia ukierunkowanego na poprawę codziennego funkcjonowania chorych. W konsekwencji dla jednostki ważniejsze będzie sprostanie wymogom hospitalizacji lub innych form oddziaływań terapeutycznych i wspierających niż analiza bezpośrednich skutków zdrowotnych wynikających z takich bądź innych schorzeń. Stein i Jessop (1982) podkreślają, iż „oprócz biomedycznych terapii specyficznych dla danej choroby, dzieci i ich rodziny mają dodatkowe potrzeby w zakresie psychospołecznych, prewencyjnych i rehabilitacyjnych aspektów swojego życia. Te potrzeby są wspólne dla osób z wieloma różnymi typami chorób przewlekłych” (tamże: 361).

Niekategorialna perspektywa w badaniu osób chronicznie chorych jest bliska poniekąd socjologicznemu ujęciu choroby jako formy dewiacji społecznej w interpretacji Talcotta Parsonsa (Syrek 2012: 55–68). Funkcjonowanie człowieka ze schorzeniem przewlekłym jest uwarunkowane nie tyle medyczną charakterystyką konkretnej jednostki nozologicznej, ile przyjęciem wyuczonej w procesie socjalizacji roli osoby chorej. W socjologii możemy jednak także odnaleźć odniesienia do perspektywy kategorialnej, gdyż w rozwijającej koncepcję Parsonsa teorii Freidsona społeczna rola chorego może być zróżnicowana w zależności od charakteru choroby przewlekłej, którą jednostka jest dotknięta. Wspomniany autor wskazał na cztery wymiary choroby, które modyfikują sposób odgrywania ról społecznych: czas trwania, zakres i możliwości wyleczenia, stopień niezdolności do funkcjonowania, potencjalna degradacja w sensie piętna społecznego (Tobiasz-Adamczyk 1998, za: Syrek 2012). Co prawda wśród wymienionych czynników brakuje kategoryzacji chorób ze względu na ich podstawową cechę (czyli rodzaj), jednak pozostałe wymienione przez Freidsona cechy pokrywają się częściowo z kryteriami leżącymi u podstaw typologii chorób w koncepcji Rollanda.

Podsumowując, różnorodność interpretacji biopsychospołecznych aspektów choroby przewlekłej skutkuje określonym sposobem konceptualizacji badań empirycznych w populacji osób nimi dotkniętych. W ujęciu kategorialnym analizuje

się psychologiczne i społeczne aspekty funkcjonowania osób z chorobami przewlekłymi o różnorodnej charakterystyce. Zaproponowana przez Rollanda (1984) kategoryzacja chorób obejmuje 32 pozycje ustalone na bazie takich kryteriów podziału, jak: początek (*onset*), przebieg (*course*), rokowanie (*outcome*), ograniczenie sprawności (*incapacitation*). Niekategorialne ujęcie charakteryzuje się zaś prowadzeniem analiz psychospołecznych zmiennych w grupach osób cierpiących na różne choroby przewlekłe. Typ i swoiste cechy chorób nie mają kluczowego znaczenia dla interpretacji zachowań chorych osób. Zdaniem reprezentujących tę opcję badawczą Stein i Jessop (1982): „kiedy przewlekła choroba jest postrzegana niekategorialnie, możliwe jest większe wejście w poznanie charakterystyki, postaw i zachowań chorych dzieci w relacji do całej populacji w określonym środowisku” (tamże: 361).

Ustosunkowując się do wspomnianych koncepcji teoretycznych trudno odmówić racji argumentom, iż cechy, takie jak przebieg i rokowanie choroby mogą mieć istotne znaczenie dla procesu jej akceptacji i adaptacji psychospołecznej osoby chorej. Schorzenia skracające życie i schorzenia o pomyślnym rokowaniu niewątpliwie w różny sposób mogą oddziaływać na system rodzinny chorego dziecka (zwłaszcza w pierwszej fazie pojawienia się problemów zdrowotnych). Choroba o długim czasie trwania i ciężkim przebiegu może stanowić czynnik ryzyka wystąpienia zaburzeń adaptacyjnych. Równocześnie jednak szereg badań wskazuje, iż dzieci doświadczające lżejszych postaci przewlekłych schorzeń ujawniają więcej zaburzeń przystosowawczych niż rówieśnicy z ciężkimi ich postaciami (Pilecka 2002), zatem zmienne stricte medyczne stanowią tylko jeden z elementów bogatej konstelacji uwarunkowań osobniczych zachowań. Niezależnie od cech dysfunkcji zdrowotnych i obciążeń wynikających z konieczności ich leczenia chore dzieci, podobnie jak dzieci zdrowe doświadczają radości, wyzwania i trudności typowych dla okresu rozwojowego, w którym się aktualnie znajdują. Koncentracja badaczy na poszukiwaniu korzystnych determinant ich rozwoju zarówno w obszarze osobistych, jak i społecznych zasobów jest istotnym walorem podejścia niekategorialnego. Wśród polskich koncepcji teoretycznych bliską wspomnianej orientacji wydaje się być teoria wspólnych i swoistych cech dzieci z niepełnosprawnością autorstwa Aleksandra Hulka (Maciarz 2001), który krytycznie odnosił się do uzależniania charakterystyki osobowości dziecka od rodzaju choroby i zainspirował szereg badań porównawczych dzieci z chorobą i niepełnosprawnością, będących podstawą programów edukacji i terapii.

Dziecko z alergią układu oddechowego w dotychczasowych badaniach psychopedagogicznych

W naukach społecznych wczesne zainteresowania badawcze dotyczące dzieci z alergią oddechową koncentrowały się wokół astmy oskrzelowej, najbardziej rozpoznawalnym ośrodkiem naukowym zajmującym się powyższą problematyką była Akademia Pedagogiczna im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie (obecnie Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej). W latach 80. i 90. XX wieku prace badawcze odnoszące się do dzieci z chorobami układu oddechowego publikowali m.in. A. Perzanowska (1988: 245–257), J. Pilecki (1991: 122–130), J. Jedynak i T. Oleńska-Pawlak (1991: 131–138). W 1990 roku została opublikowana znacząca monografia Władysławy Pileckiej (1990) „*Dynamika rozwoju psychicznego dzieci z astmą i mukowiscydozą*”, stanowiąca zarówno kompendium wiedzy dotyczącej psychologicznych uwarunkowań funkcjonowania dzieci i młodzieży z astmą, jak i przykład rzadko spotykanych w pedagogice badań podłużnych analizujących wybrane zmienne psychologiczne (procesy poznawcze, reagowanie emocjonalne, typ reakcji na frustrację oraz obraz samego siebie) badane w dwóch pomiarach, z czego drugi został przeprowadzony po 6 latach. Zainteresowania W. Pileckiej psychologicznymi aspektami astmy u dzieci znalazły także odzwierciedlenie w innych publikacjach wspomnianej autorki (m.in. Fryt i in. 2013a: 5–18; Fryt i in. 2013b: 169–185).

W 1995 roku wydano interesującą monografię *Dziecko chore na astmę. Integracja działań pedagogicznych, medycznych i psychologicznych*, współredagowaną przez Ryszarda Kurzawę z Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce Zdrój oraz Janinę Wyczesany z Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie (Kurzawa, Wyczesany 1995). Publikację dedykowano twórcom idei integracji działań medyczno-psychologiczno-pedagogicznych w opiece nad dziećmi z chorobami układu oddechowego, tj. profesorowi Janowi Rudnikowi, twórcy szkoły pneumonologii dziecięcej w Polsce i profesor Jadwidze Baran, kierownikowi Katedry Pedagogiki Specjalnej WSP w Krakowie. Zaprezentowane badania dotyczyły m.in. zagadnień: oceny długoterminowego leczenia astmy w wieku rozwojowym w warunkach klinicznych i ambulatoryjnych, przeżywania sytuacji zdrowotnej przez dzieci z astmą i alergią oraz ich rodziców, percepcji rodziny przez dzieci chore na astmę, a także miejsca szkoły w systemie zintegrowanych oddziaływań rewalidacyjnych wobec dzieci przewlekle chorych.

Terenem obu wspomnianych eksploracji był ośrodek leczniczy w Rabce Zdrój, jedna z wiodących placówek pulmonologii pediatricznej, w eksploracjach zastosowano celowy dobór próby. Zastosowanie powyższej procedury budzi kontrowersje w środowisku badaczy z zakresu pedagogiki specjalnej. Z jednej

strony pada mocny argument o niereprezentatywności uzyskanych wyników badań i niemożności odniesienia stwierdzonych prawidłowości do określonej populacji. Z drugiej strony należy zaznaczyć, że zdecydowana większość światowych badań psychologicznych aspektów funkcjonowania osób z chorobami przewlekłymi (w tym astmą i alergią) opiera się na badaniach klinicznych prowadzonych przy współdziałaniu specjalistów z zakresu nauk medycznych. W badaniach tego typu zazwyczaj stosuje się celowy dobór próby z odwołaniem się do ściśle określonych kryteriów biomedycznych, a terenem badań jest ośrodek leczniczy.

Analizując światowe doniesienia badawcze można zauważyć tendencję do rozpatrywania zjawiska alergii w aspekcie interdyscyplinarnym (z naciskiem na badania medyczne i psychologiczne), przy czym podejścia kategorialne i niekategorialne koegzystują ze sobą. Psychologowie kliniczni wchodzi zazwyczaj w skład personelu zatrudnionego w klinikach pediatrycznych, są także włączani do zespołów badawczych realizujących badania kliniczne, obok nich miejsce swe znajdują klinicyści reprezentujący różne subdyscypliny medyczne (m.in. pielęgniarstwo pediatryczne), epidemiolodzy oraz dietetycy i edukatorzy zdrowia. Interdyscyplinarność zespołu badawczego pozwala poszerzyć obszar poszukiwań badawczych na etapie formułowania problemów i hipotez badawczych oraz umożliwia dokonanie pogłębionej, wielowymiarowej interpretacji zgromadzonego materiału badawczego zarówno w aspekcie jego opisu, jak i poszukiwań związków zachodzących między zmiennymi. W efekcie uzyskany holistycznie ujęty obraz funkcjonowania przewlekle chorego dziecka i uchwycone współzależności biopsychospołecznych aspektów jego funkcjonowania stwarzają realne szanse zaprojektowania efektywnych działań profilaktyczno-terapeutycznych.

Z pewnym rozczarowaniem można stwierdzić, iż dynamika rozwoju stricte pedagogicznych eksploracji odnoszących się do chorób alergicznych układu oddechowego, zwłaszcza astmy dziecięcej, zauważalna w latach 80. i 90. minionego wieku, w późniejszym okresie uległa przyhamowaniu. Zjawisko to wydaje się być niezrozumiałe z punktu widzenia potrzeb praktycznych – wszak dzieci z chorobami alergicznymi stanowią niemal 1/4 populacji polskich uczniów. Z kolei w obszarze nauk o zdrowiu poszukiwania badawcze dotyczące psychospołecznych aspektów funkcjonowania dzieci dotkniętych astmą dziecięcą wydają się być stale rozwijane, co znajduje odzwierciedlenie w rosnącej liczbie wskaźników bibliometrycznych, np. PubMed. Zdecydowana większość z nich to publikacje zamieszczone w specjalistycznych medycznych czasopismach naukowych, co może stanowić utrudnienie dostępności dla zainteresowanych problematyką pedagogów. Ich autorami są zarówno specjaliści z zakresu nauk o zdrowiu, jak i psychologowie, najczęściej psychologowie kliniczni. Analizując polską literaturę z ostatnich kilkunastu lat można zauważyć niewielką liczbę publikacji zwartych lub rozdziałów w monografiach odnoszących się do psychospołecznych aspektów astmy

oskrzelowej (m.in. Fryt 2014; Oszwa 2007; Schier 2005; Woynarowska 2010; Zubrzycka 2010), podczas gdy w naukach medycznych wciąż pojawiają się monografie i prace zbiorowe (m.in. Emeryk, Bręborowicz i in. 2010; Pawliczak 2013; Obtulowicz 2016), ujawniające rosnące trendy epidemiologiczne w zakresie chorób alergicznych u dzieci, nowe sposoby leczenia uwzględniające nowoczesne technologie oraz – co niezwykle ważne – zmieniający się obraz objawów klinicznych w poszczególnych jednostkach chorobowych w obszarze alergii i związane z powyższym zmiany w codziennym funkcjonowaniu dzieci chorych.

Warto zaznaczyć, że postęp medycyny w zakresie farmakoterapii chorób alergicznych oraz wprowadzenie nowych form leczenia (np. immunoterapii swoistej) wpłynęły na zmiany obrazu klinicznego współczesnych chorych. Niezbędne jest zatem przeorientowanie sposobu projektowania badań na taki, który uwzględni fakt, że aktualnie większość dzieci cierpiących na schorzenia alergiczne jest dotkniętych stosunkowo łagodnymi postaciami choroby. Realizowane w latach 80. i 90. XX wieku interdyscyplinarne projekty badawcze dotyczyły pacjentów z umiarkowaną i ciężką astmą poddawanych leczeniu w ośrodkach leczniczo-rehabilitacyjnych. Obecnie dzieci z łżejszymi postaciami alergii (a te stanowią większość chorych) leczą się ambulatoryjnie w poradniach alergologicznych, duża ich liczba jest też objęta opieką lekarzy rodzinnych. O ile w przypadku dzieci przebywających okresowo w placówkach medycznych badacze mają dostęp do medycznych i psychologicznych diagnoz, o tyle obecnie pozyskanie potwierdzenia klinicznego obecności określonej jednostki chorobowej u dzieci nieobjętych opieką szpitalną i doprecyzowanie jej parametrów medycznych jest niezwykle utrudnione. W Polsce, w związku z obowiązującym stanem prawnym, wynikającym z ustawy o RODO (2002) nie istnieje możliwość uzyskania przez osoby postonne (w tym pracowników instytucji badawczych) wiedzy na temat stanu zdrowia uczniów uczęszczających do placówek edukacyjnych. Dość powszechną jest praktyka niezgłaszania nauczycielom wychowawcom występowania u dzieci określonych schorzeń przewlekłych przez ich rodziców. Nawet w przypadku poinformowania nauczyciela o chorobie przewlekłej ucznia, informacja może nie być precyzyjna (np. niezawierająca dookreślenia rodzaju alergii i stopnia jej zaawansowania). Należy przy tym zauważyć, że deklaracje rodziców nie mogą być uznane za równoważne z dokumentacją medyczną źródło informacji o chorobie ucznia.

Jednym z aktualnych trendów, które obserwuje się w pedagogice leczniczej, jest osadzanie projektowanych badań w perspektywie niekategorialnej. Dzieci z astmą, a także innymi schorzeniami alergicznymi, są włączane do grupy przewlekłe chorych wraz z dziećmi cierpiącymi na inne schorzenia, m.in.: cukrzycę, choroby serca, epilepsję. Przyjęcie modelu niekategorialnego można stwierdzić zarówno w badaniach z wykorzystaniem procedury ilościowej (por. Fryt 2014;

Maciarz 1998; Nowicka 2001), jak i jakościowej (Dworak 2010; Parczewska 2012). Specyfika choroby uwzględniana jest w takich badaniach jedynie na etapie wprowadzenia teoretycznego w stosownym podrozdziale lub/i na etapie interpretacji wyników. Autorzy badań odwołują się wówczas np. do dowolnie wybranych cech chorób, najczęściej ich symptomatologii, czasem także do sposobów leczenia lub kulturowych i społecznych kontekstów (np. w przypadku padaczki). O tendencji do przewagi liczbowej badań niekategorialnych nad kategorialnymi pisała Władysława Pilecka (2002).

Warto także zwrócić uwagę na fakt, iż we współczesnych badaniach pedagogicznych grupa dzieci z chorobami atopowymi jest określana ogólnym pojęciem „dzieci z alergią” – bez doprecyzowania, o jaki rodzaj schorzenia alergicznego chodzi (por. Maciarz 1998). Powstaje pytanie, czy kryterium nozologiczne (różniujące alergię na takie jednostki chorobowe, jak: astma oskrzelowa, alergiczny nieżyt nosa, alergia pokarmowa, atopowe zapalenie skóry), będące podstawowym kryterium doboru próby w naukach medycznych, powinno zostać uznane za kryterium kwalifikujące w projektach badawczych w pedagogice specjalnej. W specjalistycznych czasopismach (światowych i polskich) z dziedziny medycyny i nauk o zdrowiu, które zamieszczają doniesienia z badań nad biopsychospołecznymi problemami dzieci cierpiących na schorzenia alergiczne, brak kwalifikacji badanych na podstawie ścisłych kryteriów diagnostycznych jest czynnikiem dyskwalifikującym projekt badawczy. Warto rozważyć wartość uwzględnienia powyższych wymagań w pedagogice leczniczej, zwłaszcza w kontekście silnie zaznaczających się trendów wspierania umiędzynarodowienia polskiej nauki oraz wdrażania interdyscyplinarności w badaniach z zakresu nauk społecznych.

Interdyscyplinarność w diagnozie i terapii dzieci z chorobami alergicznymi układu oddechowego

Współczesna pedagogika specjalna akcentuje konieczność interpretacji zjawisk niepełnosprawności i choroby w kontekście biopsychospołecznym. Oczywiście konsekwencją powyższego jest dążenie do badania osób z niepełnosprawnością i chorobą przewlekłą w ujęciu interdyscyplinarnym. Rozumienie tej interdyscyplinarności w kontekście badań prowadzonych w populacji dzieci z chorobami alergicznymi może być dwojaki. Z jednej strony oznacza zintegrowanie diagnostycznych i terapeutycznych działań klinicystów różnych specjalizacji-pulmonologów, laryngologów, gastroenterologów, dermatologów, immunologów. Współpraca specjalistów jest niezbędna w związku z wielonarządową manifestacją chorób atopowych, występowaniem zjawiska „marszu alergiczne-

go” (polegającego na zmianie obrazu klinicznego u pacjenta w toku jego życia), a także koegzystencją u chorego różnorodnych objawów klinicznych określanej mianem „polialergii”.

Z drugiej strony interdyscyplinarność można odnieść do obszaru wspólnych analiz teoretycznych i empirycznych problemów funkcjonowania osób z chorobami alergicznymi podejmowanych z perspektywy różnych dyscyplin, zwłaszcza medycyny, psychologii, pedagogiki, socjologii czy prawa. Tradycje polskiej pedagogiki leczniczej przywołane w niniejszym opracowaniu stały się inspiracją do stworzenia interdyscyplinarnego zespołu pod kierownictwem profesora Andrzeja Emeryka, wiceprzewodniczącego Sekcji Pediatrycznej Polskiego Towarzystwa Alergologicznego (PTA), specjalisty z zakresu pediatrii, pulmonologii i alergologii. Na podstawie doświadczeń pracy badawczej (m.in. Emeryk, Zubrzycka 2008: 65–70; Emeryk i in. 2009: 179–198) i aktywności szkoleniowej prowadzonej w środowisku oświatowym w ramach działalności Lubelskiego Oddziału PTA podjęto próbę opracowania autorskiej propozycji interpretacji interdyscyplinarnej diagnozy i terapii dzieci z alergicznymi chorobami układu oddechowego (por. tab. 1 i 2).

Tabela 1. Zakresy diagnozy rozwiniętej dzieci z chorobami alergicznymi w kontekście interdyscyplinarnym

Rodzaj diagnozy	Cel diagnozy	Aspekty medyczne	Aspekty psychologiczno-pedagogiczne	Inne obszary
Klasyfikacyjna/ Typologiczna	Zaliczenie zjawiska do określonej klasy lub gatunku	Rozpoznanie jednostki choroby alergicznej (AO, ANN, AP). Pomiar wskaźników, identyfikacja alergenów	Rozpoznanie towarzyszących alergii zaburzeń rozwojowych wpływających na funkcjonowanie psychospołeczne dziecka (zaburzenia emocjonalne, zaburzenia zachowania, dysleksja, ADHD)	Rozpoznanie trudności zdrowotnych dziecka i problemów w funkcjonowaniu psychospołecznym – protodiagnoza (rodzice i nauczyciele)
Fazy	Ocena ewolucji zjawiska	Określenie stopnia ciężkości choroby	Określenie stopnia zaawansowania zaburzeń w funkcjonowaniu psychospołecznym dziecka z uwzględnieniem etapu rozwoju	Historia rozwoju symptomów choroby oraz zaburzeń w funkcjonowaniu psychospołecznym dziecka (rodzice i nauczyciele)
Znaczenia	Ocena konsekwencji stwierdzonych konkluzji diagnostycznych	Określenie przebiegu leczenia, rodzaju stosowanych leków, skutków farmakoterapii, ograniczeń związanych z kontaktem z alergenami	Określenie konsekwencji choroby alergicznej i towarzyszącego jej leczenia dla funkcjonowania psychospołecznego dziecka w sferze poznawczej, emocjonalno- społecznej.	Obserwacja dynamiki funkcjonowania dziecka przed i w trakcie leczenia (rodzice i nauczyciele).

Rodzaj diagnozy	Cel diagnozy	Aspekty medyczne	Aspekty psychologiczno-pedagogiczne	Inne obszary
			Ocena przystosowania społecznego i pozycji socjometrycznej dziecka w grupie	Ocena warunków bytowych rodziny i możliwości ponoszenia kosztów leczenia (rodzice, pracownicy socjalni)
Genetyczna	Ustalenie hipotetycznych przyczyn	Diagnoza atopii	Ustalenie jakie są uwarunkowania osobowe i środowiskowe zaburzeń w funkcjonowaniu psychospołecznym dziecka	Rozpoznanie uwarunkowań choroby (rodzice i nauczyciele)
Prognostyczna rozwojowa	Ekstrapolacja stanu aktualnego w przyszłość	Ustalenie rokowań dotyczących leczenia. Wskazanie dotyczące leczenia. Przekazanie wiedzy na temat chorób alergicznych – szkolenia personelu medycznego	Prognoza dalszego rozwoju dziecka przy spełnieniu określonych warunków. Profilaktyka i terapia psychologiczno-pedagogiczna. Motywowanie dziecka do leczenia i pokonywania trudności	Ocena stopnia zaangażowania rodziców i nauczycieli we wspomaganie procesu leczenia i pokonywania trudności szkolnych

Źródło: opracowanie własne (Emeryk i in. 2018: 305–312).

Tabela 2. Zakresy działań profilaktyczno-leczniczych wobec dziecka z chorobami alergicznymi w kontekście interdyscyplinarnym

Analizowany obszar działań naprawczych	Cel	Aspekty medyczne	Aspekty psychologiczno-pedagogiczne	Inne
Profilaktyka	Minimalizowanie ryzyka wystąpienia choroby	Rozpowszechnienie wiedzy na temat alergii – porady, szkolenia, wykłady. Zwrócenie uwagi na niebezpieczeństwo anafilaksji	Organizacja kontaktu z lekarzami. Poszerzanie wiedzy na temat konsekwencji choroby i leczenia dla funkcjonowania psychospołecznego dziecka. Organizacja szkoleń dla rodziców jak pracować w domu z dzieckiem z chorobą alergiczną. Rozbudzanie motywacji dziecka do aktywnego udziału w procesie leczenia.	Zaangażowanie w higienę zdrowotną dzieci i rodzin (rodzice). Zadbanie o minimalizowanie zagrożeń (osoby odpowiedzialne za infrastrukturę szkoły). Popularyzacja wiedzy na temat chorób alergicznych (Internet, media).

Analizowany obszar działań naprawczych	Cel	Aspekty medyczne	Aspekty psychologiczno-pedagogiczne	Inne
Zapobieganie rozwojowi choroby	Wczesne uchwycenie pierwszych symptomów choroby i zapobieganie jej pogłębianiu	Wczesne rozpoznanie chorób alergicznych i adekwatne leczenie	Praca korekcyjno-terapeutyczna. Terapia pedagogiczna. Motywowanie dzieci do przestrzegania zaleceń medycznych.	Wsparcie informacyjne, materialne i emocjonalne rodzin. Praca stowarzyszeń. Dostęp dzieci do leczenia sanatoryjnego.
Leczenie	Objęcie chorych dzieci specjalistycznym leczeniem	Ustalenie procesu leczenia	Terapia podtrzymująca i odreagowująca, m.in. radzenie sobie ze stresem	Dostęp do specjalistów. System prawny – odpowiednie regulacje dotyczące korzystania z leczenia i z udogodnień przewidzianych dla dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Dofinansowanie leczenia – refundacja leków.

Źródło: opracowanie własne (Emeryk i in. 2018: 305–312).

Tabelarycznie ujęte sugestie dotyczące diagnozy i działań profilaktyczno-leczniczych zostały opublikowane w czasopiśmie z zakresu nauk o zdrowiu (Emeryk i in. 2018: 305–312), zaś schemat zaproponowanych działań zaprezentowano podczas europejskiego kongresu towarzystwa naukowego European Academy of Allergy and Clinical Immunology w Lizbonie w czerwcu 2019 roku (Emeryk i in. 2019). Ze względu na stały wzrost wskaźników epidemiologicznych astmy i alergicznego nieżytu nosa w populacji dziecięcej wskazane byłoby podjęcie dyskusji nad możliwościami zastosowania sugerowanych działań w praktyce klinicznej i pedagogicznej.

Zakończenie

Jedną z cech pedagogiki leczniczej jest jej ścisły związek z medycyną i naukami o zdrowiu. Co prawda przemiany paradygmatyczne w pedagogice specjalnej znacząco przesunęły środek ciężkości zainteresowań naukowców i praktyków z dominujących pierwotnie aspektów medycznych na psychospołeczne i pedagogiczne, niemniej jednak rolę czynników medycznych w procesie rehabilitacji dzieci z przewlekłą chorobą somatyczną nadal można uznać za zasadniczo niezmienną. Punktem wyjściowym do rozpoczęcia procesu rehabilitacji jest bowiem zawsze diagnoza medyczna, odnosząca się do międzynarodowych klasyfikacji:

Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób ICD-10 (2008), czy też Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia ICF (2001, 2009). Powiązania pedagogiki specjalnej z medycyną widoczne są także w szeregu metod oddziaływań terapeutycznych stosowanych w rehabilitacji, np. dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz różnorodnymi zaburzeniami rozwojowymi. Pozostaje kwestią dyskusji, i jednak wyboru, na ile perspektywy: medyczna, psychologiczna i pedagogiczna znajdują stosowne (jakie?) proporcje w projektowaniu badań empirycznych oraz konstruowaniu oddziaływań leczniczych, profilaktycznych i edukacyjnych wobec dzieci z przewlekłymi chorobami somatycznymi. Artykuł miał na celu sprowokowanie refleksji nad owym wyborem w odniesieniu do badań dzieci z chorobami alergicznymi układu oddechowego: astmą i alergicznym nieżytem nosa, które obecnie stanowią pokaźną (i wciąż wzrastającą liczebnie) grupę w populacji polskich uczniów. Decyzje szczegółowe odnoszą się zwłaszcza do przyjęcia określonej (kategorialnej lub niekategorialnej) orientacji oraz kryteriów doboru próby w projektowanych badaniach empirycznych, a także nadania tym eksploracjom interdyscyplinarnego charakteru. Niewątpliwie współczesne trendy rozwoju nauki dowartościowujące badania interdyscyplinarne sprzyjają dyskusjom wokół powyższych zagadnień.

Istotnym wyzwaniem dla pedagogiki leczniczej jest ponadto zintegrowanie podejść: medycznego, psychologicznego i pedagogicznego w jej aplikacyjnym wymiarze, dotyczącym organizacji kompleksowej opieki nad uczniem z alergią. Inspirację w tym względzie mogą stanowić niektóre wytyczne Europejskiej Akademii Alergologii i Immunologii Klinicznej zawarte w dokumencie „The management of the allergic child at school: EAACI/Galen Task Force on the allergic child at school” (Muraro i in. 2010). Chociaż zasadniczo dotyczą one standardów edukacji nauczycieli w zakresie wiedzy o różnych typach alergii i sposobów reagowania na fizyczne objawy chorób atopowych u dzieci, są jednak pierwszym tego typu dokumentem podkreślającym rolę szkoły w procesie rehabilitacji.

Podsumowując, zagadnienia rehabilitacji i edukacji dzieci z chorobami alergicznymi układu oddechowego należy uznać za interesujący, choć dyskusyjny, obszar poszukiwań badawczych i pożądany kierunek działań profilaktyczno-terapeutycznych w pedagogice leczniczej.

Bibliografia

- Bręborowicz A., Kurzawa R., Lis G., Wojsyk-Banaszak I. (2010), *Astma u dzieci* [w:] A.M. Fal (red.), *Alergia, choroby alergiczne, astma*, KraMedycyna Praktyczna, Kraków, 319–348.
- Dworak A. (2010), *Jakość życia dziecka z alergią. Uwarunkowania środowiska rodzinnego*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapi”, Toruń.
- Emeryk A., Bartkowiak-Emeryk M. (2011), *Definicja i podział alergicznego nieżytku nosa* [w:] A. Emeryk (red.) (2011), *Alergiczny nieżyt nosa u dzieci*, Termedia Wydawnictwo Medyczne, Poznań, 11–16.

- Emeryk A., Bręborowicz A., Lis G. (red.) (2010), *Astma i choroby obturacyjne oskrzeli u dzieci*, Elsevier Urban & Partner, Wrocław.
- Emeryk A., Wojnarska A., Zubrzycka R. (2009), *Percepcja sytuacji szkolnej przez dzieci z chorobami alergicznymi* [w:] K. Janowski, M. Artymiak (red.), *Człowiek chory. Aspekty biopsychospołeczne*, t. 4, Wydawnictwo POLIHYMNIA, Lublin, 179–198.
- Emeryk A., Zubrzycka R. (2008), *Interdyscyplinarne spojrzenie na choroby alergiczne u dzieci* [w:] A. Bochniarz, J. Bogucki, A. Grabowiec (red.), *Teoria i praktyka edukacji zdrowotnej. Wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Neurocentrum, Lublin, 65–70.
- Emeryk A., Wojnarska A., Zubrzycka R. (2013), *The Health Locus of Control of children with asthma and allergic rhinitis*, *Allergy*, vol. 68; iss. Supplement 97: 52.
- Emeryk A., Wojnarska A., Zubrzycka R. (2018), *Interdyscyplinarność w diagnostyce i terapii dzieci z chorobami alergicznymi układu oddechowego*, *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*, nr 8 (4): 305–312.
- Emeryk A., Wojnarska A., Zubrzycka R. (2019), *Interdisciplinary diagnosis and therapy of children with allergic diseases of the respiratory system (e-poster)*, European Academy of Allergy and Clinical Immunology Congress, Lizbona.
- Fryt J. (2014), *Funkcje wykonawcze i regulacja zachowania u dzieci chorych na astmę i cukrzycę*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Fryt J., Pilecka W., Smoleń T. (2013a), *Importance of symptom control: self-regulation in children with diabetes type 1 and asthma*, *Studia Psychologiczne*, t. 51, z. 3: 5–18.
- Fryt J., Pilecka W., Smoleń T. (2013b), *Does asthma disturb executive functions and self-regulation in children?*, *Polish Journal of Applied Psychology* 12 (2): 169–185.
- Jedynak J., Oleńska-Pawlak T. (1991), *Poziom wiadomości szkolnych dzieci z przewlekłymi chorobami układu oddechowego* [w:] J. Baran, T. Oleńska-Pawlak (red.), *Z zagadnień rewalidacji dzieci niepełnosprawnych*, WSP, Kraków, 131–138.
- Kowal K. (2013), *Astma oskrzelowa* [w:] R. Pawliczak (red.), *Alergologia. Kompendium*, Termedia Wydawnictwo Medyczne, Poznań, 135–163.
- Kurzawa R., Wyczesany J. (red.) (1995), *Dziecko chore na astmę. Integracja działań pedagogicznych, medycznych i psychologicznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Maciarz A. (1998), *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Maciarz A. (2001), *Pedagogika lecznicza i jej przemiany. Wybrane problemy*, Wydawnictwo Akademickie ŻAK, Warszawa.
- Muraro A., Clark A., Beyer K., Borrego M., Borres M., Lodrup Carlsen K.C., Carrerr P., Mazon A., Rance F., Valvovirta E., Wickman M., Zanchetti M. (2010), *The management of the allergic child at school*, *Allergy*, 95: 681–689.
- Nowicka A. (2001), *Psychospołeczna integracja dzieci przewlekle chorych w szkole podstawowej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Obtułowicz K. (red.) (2016), *Alergologia*, PZWL, Warszawa.
- Oszwa U. (2007), *Dziecko z zaburzeniami rozwoju i zachowania w klasie szkolnej, Vademecum nauczycieli i rodziców*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Parczewska T. (2012), *Doświadczenie koleżeństwa i przyjaźni przez dzieci z chorobami przewlekłymi*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Pawliczak R. (red.) (2013), *Alergologia. Kompendium*, Termedia Wydawnictwo Medyczne, Poznań.

- Perzanowska A. (1988), *Stosunki uczuciowe w rodzinach dzieci astmatycznych*, Rocznik Naukowo-Dydaktyczny WSP w Krakowie, Kraków, z. 120: 245–257;
- Pilecka W. (1990), *Dynamika rozwoju psychicznego dzieci chorych na astmę i mukowiscydozę*, Wydawnictwo WSP, Kraków.
- Pilecka W. (2002), *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Wydawnictwo UJ, Kraków.
- Pilecka W. (2007), *Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby somatycznej dziecka – perspektywa ekologiczna* [w:] B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 13–38.
- Pilecki J. (1991), *Dojrzałość szkolna dzieci z przewlekłymi schorzeniami górnych dróg oddechowych* [w:] J. Baran, T. Oleńska-Pawlak (red.), *Z zagadnień rewalidacji dzieci niepełnosprawnych*, Wydawnictwo WSP, Kraków, 122–130.
- Rolland J.S. (1984), *Toward a Psychosocial Typology of Chronic and Life-Threatening Illness*, *Family Systems Medicine* 2 (3), 245–262.
- Rolland J.S. (2012), *Mastering family challenges in serious illness and disability* [in:] F. Walsh, *Normal Family Processes*, Guilford Press, 4th ed., New York, 452–482.
- Schier K., (2005), *Bez tchu i bez słowa – więź psychiczna i regulacja emocji u osób chorych na astmę oskrzelową*, GWP, Gdańsk.
- Stein R.E.K., Jessop D.J. (1982), *A non-categorical approach to chronic childhood illness*, *Public Health Report* 97: 354–362.
- Syrek E. (2012), *Edukacyjno-pedagogiczne konteksty społecznego wymiaru choroby*, *Chowanna*, 1: 55–68.
- Woynarowska B. (red.) (2010), *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*, PWN, Warszawa.
- Zubrzycka R. (2010), *Rodzinne uwarunkowania funkcjonowania społecznego dzieci z astmą*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.

Akty prawne

- Ustawa o ochronie danych osobowych z dnia 29 sierpnia 1997 (Dz. U. z 1997 r. Nr 133, poz. 883 tekst jedn.: Dz. U. z 2002 r. Nr 101, poz. 926).

Netografia

- ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health, WHO, Geneva (2001), <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf;jsessionid=163A7699DAECDD29868AC5386724EA5E?sequence=1> [dostęp: 25.07.2020].
- Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób ICD-10 (2008), https://www.csioz.gov.pl/fileadmin/user_upload/Wytyczne/statystyka/icd10tomi_56a8f5a554a18.pdf [dostęp: 2.07.2020].
- Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia ICF (2009), https://www.csioz.gov.pl/fileadmin/user_upload/Wytyczne/statystyka/icf_polish_version_56a8f7984213a.pdf [dostęp: 2.07.2020].